



The publication of the Japan Spina Bifida and Hydrocephalus Research Foundation "B & C" Vol. 31 No.2 July 2024



## 第31回（2024年度）研究助成 実施要領

### 研究課題

- ・中枢神経系奇形一般の原因・予防法に関する研究
- ・水頭症の病態及び治療に関する基礎的・臨床的研究
- ・二分脊椎および関連病態に関する基礎的・臨床的研究

### 助成対象

- ・基礎研究分野
- ・臨床研究分野
- 脳神経外科 / 整形外科 / 形成外科 / 皮膚科 / 泌尿器科 / 小児科 / 小児外科 / 神経内科 / 看護科 / 心理科 / 理学・作業・言語療法科、発達科学分野等、当該疾患の研究、治療、検査、教育に関わる分野

### 助成額

- ・助成額は1課題につき100万円まで  
使途内訳を詳細に積算し申請書に記載のこと

### 申請期間

- ・2024年8月20日～同年10月15日（消印有効）

### 採否の通知

- ・2025年1月、申請者に書面で通知します。

### 応募資格

- ・助成金の申請は一般公募にもとづき行います。
- ・申請者（代表研究者）の申請時における年齢が45歳未満であること。
- ・公的補助もしくは他の民間機関からの助成と重複していないこと。
- ・前年度の当財団研究助成金受賞者に限り本年度の応募はご遠慮ください。
- ・助成金による研究完了後、研究結果報告（論文・収支決算書）の提出を行なうこと。

### 申請方法

- ・申請書は財団所定様式のもので作成のこと（ホームページで8月1日以降ダウンロード可）
- ・申請書のご請求、提出先、およびお問い合わせ等詳細は下記財団事務局までお願いします。

公益財団法人 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団  
神戸市須磨区磯馴町 4-1-6 (〒654-0047)  
Tel: 078-739-1993  
Fax: 078-732-7350  
E-mail: kobe@spinabifida-research.com  
URL: <https://spinabifida-research.com>



## 第41回日本二分脊椎研究会を開催して

北里大学病院脳神経外科 師田 信人



### 1. 開催概要

梅雨の最中の7月6日土曜日に第41回日本二分脊椎研究会を東京のお茶の水で開催しました。テーマは「移行期医療と脊髄係留症候群」です。移行期医療を取り上げたのは、小児期にこども病院で治療されることも多い現状の先に、どのような形で成長した患児・患者さんを診ていくのかを考えてみたかった、というのがあります。また、脊髄係留症候群は診断・治療とも一筋縄でいかず、各専門科の連携が不可欠な領域です。いずれも、複数の専門科・医療職及び療育関係者が横断的に関わる二分脊椎研究会に相応しい課題と考えたテーマです。

テーマと合わせる形で、特別講演として厚生労働省の中村絵里子様に「移行期医療への厚生労働省の取り組み」のお話をいただきました。臨床面ではJCHO東京新宿メディカルセンターの小野貴司先生に「二分脊椎症に合併した側弯・脊椎変形の治療」として豊富なご経験をLuncheon seminarで講演していただき、また千葉県こども病院 Child Life Specialist (CLS)の大橋恵様には医療者・当事者の視点から「二分脊椎症者として、CLSとして」を招待講演で話していただきましたが、大変心打たれる内容でした。

今年は日本二分脊椎症協会設立50周年にあたります。二分脊椎症協会との合同企画では脊髄髄膜瘤を抱えながら芸術・スポーツ(テニス、バスケットボール)で日本を代表する活躍をしている患児3名に「二分脊椎症を生きる」として話をいただき、最後に宇佐美珠江会長より協会の歩みと活動状況を話していただきました。こども達3人はいずれもこのような発表は初めてでしたが、一生懸命発表スライド、あるいは動画を作成してくれました。本人達にとっても大きな励みと自信になったようです。二分脊椎症協会との連携は、これから移行期、さらに社会で活躍する二分脊椎症者が増えてくる中で一層重要になると思います。

研究会では、テーマに準じて「移行期医療としての二分脊椎症」と「二分脊椎：医学・医療の進歩」の二つのシンポジウムを企画しました。前者では脊髄係留症候群への医療対応を、また後者では国内でも始まった胎児手術も含めての議論を、

コメンテーターの先生も交えて活発に議論しました。一般演題は想定を大幅に上回る38演題。4つのセッションに分け、時間の関係により応募演題中の30演題が新しく採用したflash presentationという形式での発表となりました。

以上が開催概要になりますが、参加は医師110名、看護師・その他医療療育関係者49名、患者・家族及び同伴者・二分脊椎症協会関係と運営協力者も入れると240名余りにのぼり、大盛況になりました。当初は参加者150名を目標としていたのですが、事前登録数・演題数を見て最大200名と見込んでの開催でした。そのため、お弁当が足りなくなったり、プログラムが不足してしまうなど反省も多い研究会となりましたが、内容に免じてご容赦いただければと思います。

### 2. 日本二分脊椎研究会のあり方

今回は、この2年余り議論してきた“日本二分脊椎研究会のあり方”を受けた最初の研究会開催になります。従来は各専門科ごとの発表が中心でした。これを、より研究会の特徴(複数の専門科・医療職の横断的研究会)を生かした形式での開催を目指しました。この点については、参加者の感想も概ね好意的だったと思います。同じ下肢の変形でも、脊髄係留症候群によるもので脳神経外科治療を優先するか、あるいは二分脊椎特有の変形で整形外科治療の適応かなど、自分にとっても学び多いものがありました。

新しいあり方を模索する中で、今回気がついたことがあります。過去数年の研究会でも気になっていたのですが、二分脊椎症者の社会参加が普通になってくる中で、排尿・排便管理を中心とした医学的議論だけでなく、高次脳機能も含めた発達や結婚・男女関係などの社会的側面からの議論が増えてきています。当然、医療サイドとしても、そこまでの視点を持った治療をこれからは要求されることになります。このような議論は、二分脊椎研究会でなければできないことと考えます。

従来は外科系専門各科の議論が中心でしたが、今後は移行期以後の二分脊椎症者も対象に、看護・療育・教育関係者も含めた研究会の在り方も検討していいのかもしれません。賛否はあると思いますが、これからの研究会の新たな方向性を示しているのでないかと受け止めています。

### 3. 二分脊椎治療の展望

会場では、協賛企業による葉酸を中心としたサプリメントの展示・提供があり活況を呈していました。研究会シンポジウムでも、葉酸関連の話や日本における葉酸摂取への取り組みの遅れを論じていただきました。今年度は、葉酸摂取の政策担当が厚労省から新設のこども家庭庁に移ったばかりだったため連絡を取ることができず講演を断念しました。重要な課題なのでぜひ今後の研究会で検討していただければと願っ





ています。

シンポジウムの中で、新たな治療法である脊髄髄膜瘤胎児手術の詳細・術後経過について、国内で実施された大阪大学と国立成育医療研究センターから報告していただきました。僕にとっては学会レベルで初めて正式に聞く国内での実施経験報告で、外科・産科両方の立場からの発表でした。胎児手術初期の経験を生かして、新しい治療法として国内でもきちんと根付いていくことを願っています。国内で受け入れられるためには、質疑でも出たように従来の出生後治療と比較しての安全性・優位性をきちんと示していく必要があると感じました。脊髄髄膜瘤の胎児手術については、僕が国立成育医療研究センター在職中から胎児外科・胎児診療科と取り組んでいたのですが、その際に常に念頭に置いていたのは、“脊髄髄膜瘤の胎児手術を、心臓移植の二の舞にしてはならない”、ということです。それから10年余り、開始までの時間はかかりましたが、その分、ぜひ社会に受け入れられる透明性を持った情報発信を当事者の先生方にはお願いしたいと思います。

これまでは出生後から小児期の二分脊椎患児を研究会の主な対象としていました。今回の議論を通して、これからは胎児期、そして移行期以後も展望に入れた議論が必要と認識しました。いわば、小児期を中心に、議論の対象が両方向に展開していくイメージです。新しい展望に向かって、研究会が一層の発展を遂げていくことを願っています。

新しい研究会の在り方を目指して最初の開催となった第41回日本二分脊椎研究会でしたが、全体としてはまずまずの内容で終わることができたのではないかと考えています。研究会での議論を通して、個人的には脊髄係留症候群について二分脊椎研究会が中心になって何らかの形で診断・治療ガイドラインを出せないか、と思うようになりました。今後の課題です。

開催に当たっては、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団(以下、財団)より多大なご支援をいただきました。ここに改めて御礼、申し上げます。二分脊椎治療の新たな進展を考えると、財団と日本二分脊椎研究会の連携は今後さらに重要になると考えます。

最後になりますが、日本二分脊椎研究会事務局、日本二分脊椎症協会、そして運営事務局を担当していただいた“編集室なるにあ”の皆様には、僕の無理な要求に応え研究会を成功に導いていただきありがとうございました。当日の運営には国立成育医療研究センター・東京都立小児総合医療センターで一緒に働いた医師・看護師の皆さんにボランティアとして協力していただきました。在職当時、今時の基準で言えば真っ黒の振る舞いにも関わらず今回も応援していただいた皆さんに心から感謝する次第です。

第41回日本二分脊椎研究会の成果をこれからの二分脊椎治療・研究会の発展につなげるためにも、今後引き続き財団からの温かいご支援、よろしくお願い申し上げます。

## 事務局からのおたより

梅雨が明け、暑い夏がやってきました。皆様におかれましてはお変わりなくお過ごしのことと拝察いたしております。線状降水帯、ゲリラ豪雨による長雨、大雨で各地に被害がでています。また、コロナの感染もゴールデンウィーク以降じわじわ増加傾向だったのが7月に入って勢いが増していることです。夏休みで外出の機会も多くなりますので、気をつけたいと思います。

26日からオリンピックが始まりました。パリとの時差は7時間。寝不足になりながら観戦しています。毎夜続く奮闘

に大興奮です。スケートボード男子、体操男子団体戦の大逆転には手に汗握りました。スケートボードはルールもイマイチよくわかりませんが、ボードのまま階段や手すり、スロープに飛び乗って滑るなど、信じられない競技です。日の丸が掲揚される度に思わず立ち上がってしまいます。

さて、この度31-2号は研究助成の公募、第41回日本二分脊椎研究会について掲載しています。事務局からのおたよりを書かせていただく誌面を少しずつ広げております(^^) 財団役員、阿部弘先生(北海道大学名誉教授)が「どんどん書

いてください、楽しみにしています」と仰ってくださるのを良いことに、ますますその気になっています。

### 第31回(2024年度)研究助成公募

研究助成公募のご案内です。申請受付期間は8月20日から10月15日です。全国大学・大学院医学系研究科、研究所、医療保健、看護系大学に公募の案内をお送りする予定です。ご存じの研究施設や対象となられる方がいらっしゃいましたら是非ご案内ください。

### 第41回日本二分脊椎研究会

7月6日、東京ガーデンパレスにて第41回日本二分脊椎研究会が開催されました。

本研究会は、1983年、宮野武先生(順天堂大学医学部附属練馬病院名誉院長)が財団前会長、松本先生(故)や宮野先生の恩師でいらっしゃった駿河先生(故)方と共に創設された研究会で、1984年に第1回目の学術集会が開催されました。以来毎年開催されてきましたが、今年41回目を迎えました。宮野先生が、「各科領域の理解を深め、専門的医師の養成ならびに集学的治療の目的を実現すること」という方針を示され、研究会では「二分脊椎」の治療に関わる多くの診療科の医療従事者が一堂に集し、各々専門分野の診療内容について学術的な意見交換が行われます。さらに、プログラムの内容によって患者会会員の参加が可能です。当事者の意見を聞くことができるのは他の医学会にはないユニークなところです。研究会を主催された師田先生にご寄稿いただきました。最近の二分脊椎における治療がたいへんよくわかりますので、是非ご一読ください。

なお、財団は事業目的に沿った学術集会の運営に助成しています。申請いただいた中から理事会で決めさせていただいています。お財布事情が厳しいため、数多くできないところが心苦しいところです。募金活動に努めて、できるかぎり学会開催にも貢献していきたいというのが、役員、財団関係者の思いです。

### 表紙の写真「松右衛門帆」

江戸時代後期、海運業の発展に貢献した海商、工樂松右衛門(くらく・まつえもん)が発明した帆布のイメージです。松右衛門は兵庫県高砂市高砂町東宮町で漁労を生業とする家に誕生しました。15才のときに高砂を離れ兵庫津(現在の神戸市)に出て船乗りになりますが、後に海運業を営むようになります。幼い時から発明や工夫が得意で、船乗りの経験を

活かして帆の改良に取り組みます。従来の帆は、藁やむしろ、麻布などで代用したもの、木綿布をつなぎ合わせた刺帆でしたが、松右衛門は、播州特産の太い木綿糸を織って厚く大きな平織りの丈夫な帆布(織帆)を開発することに成功し、日本の海運業に大きな発展をもたらします。製法を独占しなかったことでこの帆布が全国に普及し、大型で破れにくい帆布のおかげで、命がけだった航海の安全性は高まり、大型和船の航海術も飛躍的に向上していきます。

松右衛門は、帆布の開発だけでなく、幕府や藩に乞われて函館や択捉島の埠頭建設や築港、全国の港の改修に力を注ぎました。私財を投じて行った事業もあったそうです。「人として天下の益ならん事を計(はから)ず、碌々(ろくろく)として一生を過ごさんは禽獣にも劣るべし」という言葉を残した通り、「公」のために生きた人だったと伝えられています。

1802年、様々な業績や貢献に対し、幕府から「工夫を楽しむ」という意味の「工樂」姓と帯刀が許されます。多くの事業が完成するのを見届けて、後の事業を後継者に委ね、故郷高砂に戻って70年の生涯を閉じます。

松右衛門が高砂に戻ってから亡くなるまで住んだ東宮町(高砂神社付近)にあった家は残念ながら残っていませんが、3、4世以降の工樂家が暮らした旧宅が残っており、天明年間に工樂松右衛門が創製した手織帆布の実物が大事に保管されているとのこと。当主(8代目と聞いています)が亡くなられたことで、ご兄弟より土地・建物が高砂市に寄贈され、1年4か月をかけて改修し、市指定文化財として一般公開されています。

編者も高砂出身で、工樂邸と同じ校区内に住んでいました。工樂さんがお元気だった頃、街中でお見かけすることもありましたが、素敵な方でした。先日、たまたま工樂邸に立ち寄ったとき、大学の同窓、玉岡さんが書かれた「北前船を馳せた男・工樂松右衛門 - 帆神」が置いてあり、読んでいるうちに益々興味がわき、最近よく工樂邸を訪ねています。隣の古民家でランチをするのも帰省の楽しみになっています。

暑い毎日ですので、熱中症に注意してお過ごしください。九十九そのえ (7/30)



工樂邸内 (兵庫県高砂市)  
通り庭の天井は全て吹き抜け。  
曲がりくねった太松の梁と複雑に組まれた縦横柱。

### Brain and Spinal Cord "B & C" Vol. 31-2

発行日: 2024年7月30日 発行者: 長嶋 達也 編集者: 九十九 そのえ

Contents ① 第31回研究助成公募要領  
② 第41回日本二分脊椎研究会を開催して … 師田 信人  
③ 事務局からのおたより

公益財団法人 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団

〒654-0047 神戸市須磨区磯馴町 4-1-6

Tel: 078-739-1993 Fax: 078-732-7350

E-mail: jsatoshi@xa2.so-net.ne.jp <https://spinabifida-research.com>